

## 1型糖尿病患児の学校における療養行動（2）病気公表の療養行動への影響

著者	関 秀俊, 宮川 しのぶ, 津田 朗子, 木村 留美子, 稲垣 美智子, 笠原 善仁, 小泉 晶一, 西村 真実子
雑誌名	小児保健研究 = The journal of child health
巻	61
号	3
ページ	463-469
発行年	2002-05-31
URL	<a href="http://hdl.handle.net/2297/43616">http://hdl.handle.net/2297/43616</a>

# 研究

## 1 型糖尿病患児の学校における療養行動

### (2) 病気公表の療養行動への影響

関 秀俊<sup>1)</sup>, 宮川しのぶ<sup>2)</sup>, 津田 朗子<sup>3)</sup>  
木村留美子<sup>3)</sup>, 稲垣美智子<sup>3)</sup>, 笠原 善仁<sup>4)</sup>  
小泉 晶一<sup>4)</sup>, 西村真実子<sup>5)</sup>

#### 〔論文要旨〕

1 型糖尿病患児が学校生活で自分の病気を周囲の児童生徒に知らせている実態と, 病気公表による療養行動への影響を検討した。小学3年から高校3年までの38名のうち, 自分の病気を周囲に公表している児は32名(84.2%)で, 高学年になるほど公表を自分から積極的に希望する割合が多いが, 親しい友人だけの狭い範囲の公表になっていた。発症後1年未満の早期公表者や広範囲の公表者では, 療養行動に伴う困難感は少ない傾向があった。50~70%が公表後の変化を肯定的にとらえ, さらに56.3%が公表して良かったと思っており, 特に広い範囲の公表や積極的公表者で多かった。糖尿病発症後の早期に本人の希望や意思を尊重し, 年齢に応じた他児へ病気の説明や公表は, 学校での心理的負担を軽減し, 療養行動をし易くするのに重要と考えられる。

**Key words:** 1 型糖尿病, 学校生活, 思春期, 療養行動, 病気公表

#### I. はじめに

1 型糖尿病 (T1DM) をもつ子どもは, 学校生活においてインスリンの自己注射・血糖自己測定・低血糖の対処・補食摂取などの療養行動をしている<sup>1)</sup>。患児の生活時間の多くを占める学校の役割は重要であるが, 現実には学校での集団生活で心理的負担や療養行動に困難感を抱く場合が多い。特に自我に目覚める思春期では特別扱いや偏見に対し過敏になり, 自分の病気を隠す行動をとり孤独になりやすい<sup>2, 3)</sup>。患児が安全でかつ楽しく積極的な学校生活を送るには校長・教師・養護教諭などの学校側とさらに周囲の同級生や友達が病気を正しく理解してくれ

ることが必要と考えられる<sup>4)</sup>。今回我々は T1DM 患児が学校生活において, 自分の病気のことを周囲の児に知らせる過程と, 病気公表による療養行動への影響を検討した。

#### II. 研究方法

##### 1. 調査対象

第13回~25回北陸小児糖尿病サマーキャンプ(昭和63年~平成11年)に参加したことのある小学3年生から高校3年生までの T1DM の小児49名(男子15名, 女子34名)を対象とした。

##### 2. 調査方法と内容

調査期間は平成11年8月~9月で, 第25回サマーキャンプ参加者には調査用紙を直接配布

Self-care Behavior of Children with Type 1 Diabetes Mellitus during School Life.

[1360]

(2) Effects on Self-care Behavior When Classmates are Informed of Their Disease

受付 01. 7. 19

Hidetoshi SEKI, Shinobu MIYAKAWA, Akiko TSUDA, Rumiko KIMURA,

採用 02. 3. 14

Michiko INAGAKI, Yoshihito KASAHARA, Shoichi KOIZUMI, Mamiko NISHIMURA,

1) 金沢大学医学部保健学科 (小児科医師) 2) 田鶴浜町役場 (保健師)

3) 金沢大学医学部保健学科 (看護師, 研究職) 4) 金沢大学医学部小児科 (医師)

5) 石川県立看護大学 (看護師, 研究職)

別刷請求先: 関 秀俊 金沢大学医学部保健学科 〒920-0942 金沢市小立野5-11-80

Tel: 076-265-2561 Fax: 076-234-4363

し、過去の参加者には郵送した。本人および保護者の同意が得られた対象者に対し、学校における療養行動の内容、それを実施するうえでの困難感（しにくさ）、周囲に対する自分の病気公表の状況とその経過や公表後の気持ちの変化等を無記名による質問紙にて調査した。

### Ⅲ. 結 果

#### 1. 対象者の背景

有効回答者は38名（男児11名、女児27名）で、小学生13名、中学生9名、高校生16名で、平均年齢は $13.4 \pm 2.9$ 歳（8～18歳）であった。平均発症年齢は $7.2 \pm 3.3$ 歳（生後3か月～13歳）で、平均罹病期間は $6.2 \pm 3.5$ 年（3か月～17年）であった。

#### 2. 病気の公表過程

##### 1) 病気公表とその範囲

糖尿病であることを周囲の同級生に公表している児は、全体で32名（84.2%）で、小学生では12名（92.4%）、中学生では7名（77.8%）、高校生では13名（81.3%）であった。クラスのほぼ全員の広い範囲に公表している児は小学生

では約半数であるが、高学年になるほど少くなる傾向がみられ、高校生では親しい友人のみの狭い範囲に公表しているものが多い（図1）。一方、公表していない6名の内訳は、小学生1名、中学生2名、高校生3名、男子2名、女子4名であった。

##### 2) 発症年齢と公表までの期間

公表している児のT1DM発症年齢は生後3か月から13歳（平均 $6.7 \pm 3.4$ 歳）で、学校で公表した年齢は6～15歳（平均 $8.9 \pm 2.4$ 歳）であった。T1DM発症から公表まで、または就学前発症者では小学校入学から公表までの期間は1か月～5年（平均 $1.5 \pm 1.6$ 年）で、1年未満の早期公表者は17名（53.1%）、1年以降の公表者は15名（46.9%）であった（図2）。公表までの期間と公表範囲には有意な差はなかった。公表していない6名のT1DM発症年齢は6歳～11歳（平均 $9.2 \pm 1.7$ 歳）で、そのうち5名は9歳から11歳であった。

##### 3) 病気公表の経過

自らが希望して病気を公表した積極的公表者は、全学年で20名（62.5%）で高学年になるほど多くなっている（図3）。さらに実際にT1DM

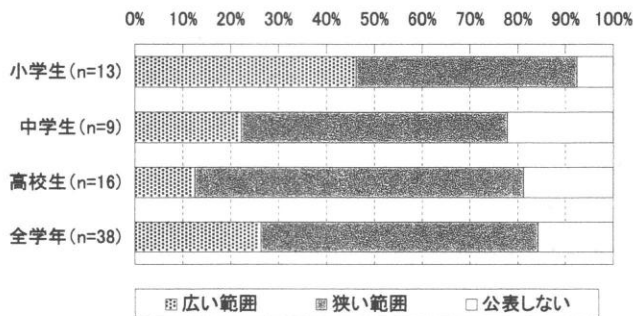


図1 病気公表の範囲

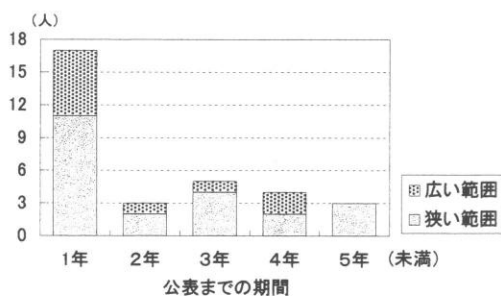


図2 発病から公表までの期間と公表範囲

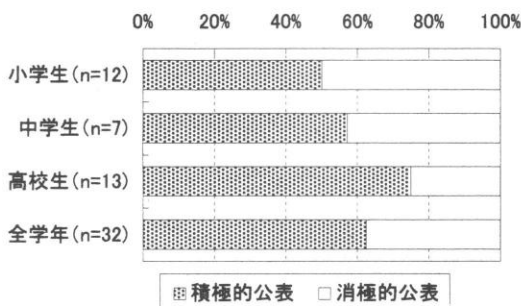


図3 公表することに対する希望

表1 公表の実施者

	積極的公表者 (n=20)			消極的公表者 (n=12)			
	本人	本人と親・教師	親・教師	本人	本人と親・教師	親・教師	不明
小学生 (n=12)	0	1	5	1	0	2	3
中学生 (n= 7)	4	0	0	0	1	2	0
高校生 (n=13)	6	3	1	0	1	2	0
全学年 (n=32)	10	4	6	1	2	6	3

(人)

であることを同級生に説明あるいは告げた人は、中高生では自分自身が多く、小学生では親や教師が関わる場合が多い。一方、公表を自らは希望しなかった消極的公表者では、公表実施者は高学年でも親や教師が中心であった(表1)。また公表を希望しない児に対して公表することを勧めた人は、親(5名)、担任(5名)、看護婦(1名)、養護教諭(1名)、不明(4名)であった。積極的公表者と消極的公表者の間に公表までの期間や公表の範囲には有意な差はみられなかった。

児が病気を公表することに対する両親の態度は、父親で63.2%、母親で73.7%が賛成しており、その他は「どちらでもない」で反対する親はみられなかった(表2)。

4) 公表する理由

積極的公表者20名の公表した理由は、知ってもらう方が安心できる(16名)、療養行動がし易くなると思った(10名)、ありのままの自分を知ってほしい(8名)、家族や先生に勧められたから(3名)であった。また、消極的公表者12名が自分からは公表を希望しなかった理由は、仲間はずれや特別扱いが嫌い(4名)、困らないと思う(4名)、理解してもらえない(4名)、普通だと思われた(3名)であった。一方、未公表者6名の公表を希望しない理由は、過去に嫌な経験をした(3名)、特別扱いがいや(3名)、普通だと思われた(3名)、理解してもらえない(3名)、伝えなくても困らない(3名)、無回答(2名)であった。

3. 病気公表と療養行動

療養行動を行っている公表者30名のうち、療

表2 病気公表に対する両親の態度

公表時の学年	父 親			母 親		
	賛成	反対	どちらでもない	賛成	反対	どちらでもない
小学低学年	4	0	5	6	0	3
小学高学年	7	0	2	0	0	2
中学生	1	0	0	1	0	0
全学年	12	0	7	14	0	5

(人)

養行動の一つでもしにくいと感じている児は16名(53.3%)で、また未公表者では全員いずれかの療養行動をしており、その内3名(50%)が困難感を持っていた。さらに狭い範囲の公表者(図4)や、発病あるいは入学1年以降に公表した場合(図5)は、いずれの療養行動においても困難感を持つ児の割合が多かった。

4. 公表に対する評価

公表したことによる生活や気持ちの変化をみると、療養行動がし易くなった(71%)、低血糖時に助けてもらえるから安心(58%)、話して楽になった(54%)、皆に優しくしてもらえた(38%)などの肯定的な評価と、特別扱いされたのがいや(25%)、学校行事に参加できなかった(25%)、変な目でみられた(19%)、療養行動がしにくくなった(16%)、いじめを受けた(13%)など否定的な面もあった。さらに公表したことに対する最終的な現在の気持ちは、全公表者32名のうち1名のみが良くなかったと答えていたが、18名(56.3%)が良かったと思っており、他はどちらでもないかわからないと答えていた。また公表範囲の広い場合や自

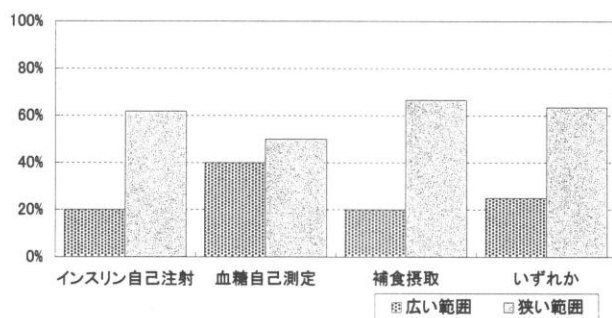


図4 公表範囲と療養行動の困難感

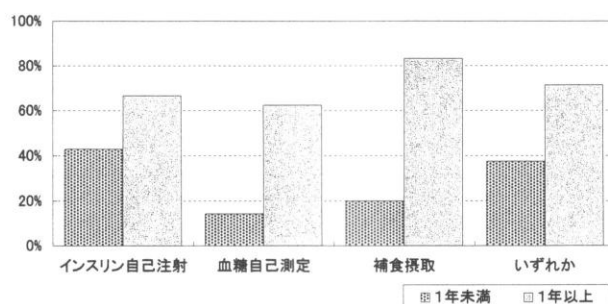


図5 公表までの期間と困難感

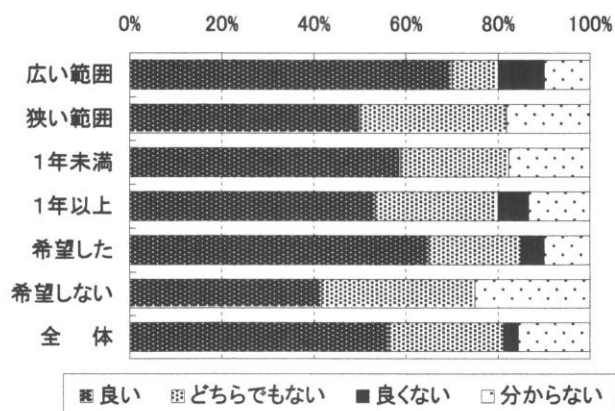


図6 公表したことに対する現在の気持ち

らが公表を希望した積極的公表者で良かったとする比率が高かった(図6)。

一方、公表していない6名における公表しなくて良かった点は、変な目でみられない(4名)、学校行事に参加できた(4名)、仲間はずれにならない(3名)、ありのままの自分を見せられる(3名)があった。反対に良くなかったと感じる点には、隠れて療養行動をしなければいけない(4名)、低血糖時に周りに病気を知ら

れることが心配(4名)、隠れてすることが後ろめたい(3名)、低血糖時に助けてもらえない(1名)、いつか病気が知れてしまうことが不安(1名)などがあった。

## 5. 病気公表状況と理解者

自分の病気のことをよくわかってきていると思う人は、全体では「両親」と「仲良し」が多く、「全員」は10%以下であり、また未公表

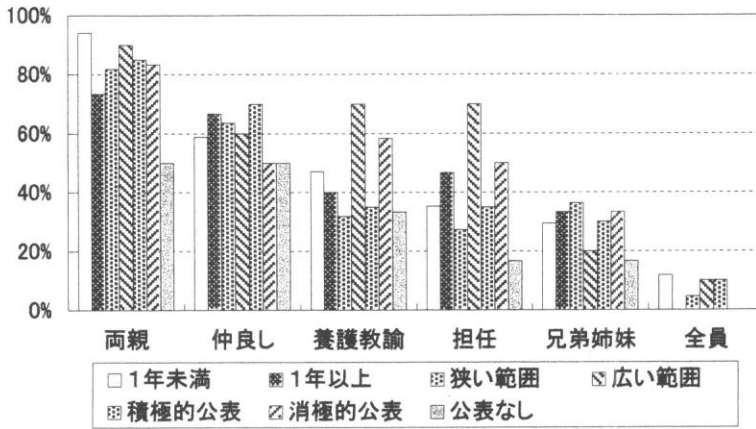


図7 自分をよく理解してくれている人

者では全体に理解者が少なかった（図7）。

#### IV. 考 察

思春期のT1DMは、治療に関連する生活上の制限に対する不満や自己疎外感・孤独感を持ちやすく、さらに低血糖に対する不安や、将来の合併症に対する潜在的恐怖をもっている<sup>2, 5)</sup>。また学校での集団生活においても、学校側や周囲のT1DMに対する理解不足や低血糖に対する不安から、過度の運動制限や遠足・修学旅行の学校行事への参加制限などの特別扱いを受けることがある<sup>6)</sup>。高学年になるにつれてインスリン注射などの技術的な面は上達するが、病気をマイナスと捉えたり、友人との関係の中で皆と違う自分を強く意識し、自分の病気を隠そうとしがちである<sup>4)</sup>。

しかし、慢性疾患を抱えた子どもが学校生活で周囲から十分な理解と援助を得るには、自分の病気の内容を正確に周囲に知らせておくことが望ましいと考えられる<sup>7)</sup>。T1DMにおける学校での周囲への病気公表に関する研究は少ないが、浦上らはすべての友人に知らせているものは35%、特定の友人にのみ知らせているものは42%、全く知らせていないものは23%と報告している<sup>8)</sup>。また田中らの調査では、60%が親しい友人のみに知らせており、クラス全員に知らせているものは30%であった<sup>6)</sup>。今回の調査でも84.2%が病気を公表しており、親しい友人のみの狭い範囲への公表は58%で、クラス全員の広い範囲への公表は26.3%であった。そして新

平らの報告と同様に、思春期を迎え特別視されることを嫌う傾向があるため学年が上がるにつれて公表している割合は少なくなるとともに<sup>9)</sup>、クラス全員よりも親しい友人のみの狭い範囲になっている。兼松らも、すべての学年では担任や養護教諭に病気の説明がなされるが、高学年では同級生に対しては少なくなり親友だけであると指摘している<sup>10)</sup>。

病気公表までの過程を検討すると、約半数が糖尿病発症後あるいは小学入学後1年以内と比較的早期に公表している。また高学年ほど患児自身も公表することを希望しており、また本人が周囲の人に病気を説明あるいは告げている場合が多い。消極的公表者は低学年に多く、親や担任の勧めで公表を同意し、説明や公表は教師や親がしている。兼松らも低学年では親が学校関係者に説明し、担任がクラスの友人に説明するように配慮するように、さらに高学年では本人の積極性がより強く要求されると述べている<sup>10)</sup>。T1DM患児の療養行動において、思春期は親の管理から患児による自己管理への移行期にあたり患児の主体性が重要で、患児が決定する療養行動は年齢と共に増加し、患児が決定し、判断・意味付けが見られる場合、適切な療養行動をとる場合が多いとされている<sup>11)</sup>。

自らすすんで公表を希望した児は、周囲に自分の病気を知っている人がいることで安心でき、療養行動もしやすくなると考えている。一方、公表に対し消極的あるいは公表しない理由や背景には、これまでのいやな経験、または仲

間はずれや特別扱いを受ける可能性を嫌っている場合、さらに話しても理解してもらえないと思っていることなどがある。浦上らの調査でも20%の患児はこれまでの差別やいじめの経験のために病気を知られたくないと思っていた<sup>8)</sup>。

ほとんどの患児が学校でインスリン自己注射、血糖自己測定、補食・間食摂取などのいずれかの療養行動を施行しているが、療養行動に困難感を抱く比率は病気公表の有無によりそれぞれ53%と50%で差がみられなかった。しかし、公表した患児の70%が療養行動がしやすくなったと感じており、さらに広い範囲の公表や1年以内の早期公表の場合ではいずれの療養行動においても困難感が少ない傾向があった。また30%~40%の患児は公表したことで低血糖時も安心で、話して楽になったと感じている<sup>12)</sup>。公表したことを肯定的に感じている割合は、広い範囲の公表、1年未満の公表、自分も公表を希望したなどの場合に高かった。発症1年以内の指導が自己コントロール達成にきわめて重要な意味を持つとされており<sup>13)</sup>、糖尿病発症または小学入学の早期に病気の説明や公表をすることは、学校での心理的負担を軽減し、療養行動をしやすくするのに重要と考えられる。

公表を促す場合は、公表したことに伴う否定的感情や被害の経験を充分考慮することが重要である。公表したことが良くなかった感じているものは1名であったが、分からない・どちらでもないが44%で、公表後に特別扱いされた、学校の行事に参加できなかった、療養行動がしにくくなった、いじめられたなどがあり今後の大きな課題であり、学校側が疾患の正しい認識がもてるように医療側との連携の中で教育や指導することが重要である。

未公表児の発症年齢は、例数が少ないが10歳前後に集中していた。この前思春期から思春期では、周囲からの特別扱いや偏見に対し敏感になり嫌悪感を抱きやすく、また自我が強くなり、他児と異なる行動をとることを嫌がるのが公表拒否と関係していると考えられる。この時期の患児は発病前の状態に戻ることを望み、病気に対し強い不満を持っている<sup>5)</sup>。また高木らは21.4%が病気のことを周囲の人に知られないか不安を抱いていると報告しており<sup>13)</sup>、病気を隠

して学校生活を送ることは心理的ストレスになっている。未公表児では両親や担任を自分の理解者と思う比率が低く、田中らも病状を公表することは周囲の理解と援助を得る上で望ましいが、希望しない患児時の場合学校での対応は難しいと指摘している<sup>6)</sup>。しかし、公表しなかったことで、変な目で見られない、学校行事に参加できた、仲間はずれにならないため良かったという思いは、いずれも学校側につきつけられた課題と受け止める必要がある。

小児糖尿病サマーキャンプの教育的効果には社会的な変化として学校での友人関係の改善があることが指摘されており<sup>14)</sup>、サマーキャンプの経験が公表行動に影響していると想像されるが、今回の調査ではサマーキャンプ経験者のみを対象としており詳細は不明である。今後サマーキャンプ未参加者の学校での療養行動や病気公表の実態調査が必要と考えられる。

自分をよく理解してくれている人は両親に次いで仲良しの友達を患児の60%が挙げているように、同級生や友達は生活の中で重要な存在になっている。学校の友達に対しては「普通に接する態度」が嬉しいと思っている<sup>15)</sup>。学校や友人に病気をどこまで話しておくかは、患児自身と親の意思が優先されなければならない<sup>4)</sup>。さらに、大島らは本人と周囲の年齢により病気の受け止め方、理解度、反応に差があるため、各年齢に応じた病気の知らせ方があると指摘している<sup>16)</sup>。両親の病気公表に対する態度に関しては、今回の調査では明らかに反対する親はいなかったが、26~37%は賛成か反対がはっきりしなかった。両親に対する我々の以前の調査でも45.5%が公表したほうがよいと考えていたが、24.2%が公表することは反対であり<sup>17)</sup>、両親にとっても病気公表には不安や心配な点が残されており慎重になっていると考えられる。したがって、事前の小児科医—養護教諭—担任—患児—保護者の十分な話し合いが必要である<sup>6)</sup>。以上の点を配慮し、糖尿病の子どもの学校での心理的負担を軽減し、さらに療養行動の困難感を少なくするには、発症後の早期に、子どもの希望や意思を尊重し、年齢に応じた他児への病気の説明や公表をすることが、学校での療養行動には重要と考えられる。

最後に, 今回の調査にご協力頂いた北陸小児糖尿病サマーキャンプ関係者の皆様に深謝いたします。

なお本論文の要旨は第47回日本小児保健学会(高知市)で発表した。

## 文 献

- 1) 青野繁雄. IDDM 児の学校生活への対応. 小児内科 1996; 28(6): 813-817.
- 2) 佐藤明子, 内潟安子. 小児糖尿病患児の心理特性. 日本臨床 1997; 55: 558-562.
- 3) 今野美紀, 兼松百合子, 中村伸江他. 日常生活において小児糖尿病患児が体験する困難なことについて. 日本糖尿病教育・看護学会誌 1998; 2(1): 4-11.
- 4) 中村慶子. 小児糖尿病患者のケア. 臨床看護 2001; 27(3): 387-392.
- 5) 保坂亨, 高田治. 小児糖尿病児の心理. 小児看護 1987; 10(5): 603-607.
- 6) 田中克子. 糖尿病児における学校生活の現状とその問題点. 小児看護 1992; 15: 243-248.
- 7) 武田敦子, 兼松百合子, 古谷佳由里他. 通院中の慢性疾患患児の日常生活—学校生活および療養行動の実際と気持ち—. 千葉看護学会会誌 1997; 3(1): 64-72.
- 8) 浦上達彦, 久保田茂樹, 藤井真一郎他. 小児インスリン依存型糖尿病(IDDM)児の学校生活における問題点. 児心身誌 1995; 4(1,2): 30-35.
- 9) 新平鎮博, 西牧謙吾, 川村智行他. インスリン依存型糖尿病児の学校生活について—公的教育機関と私的教育機関に関する実態調査—. 小児保健研究 1991; 50(6): 764-768.
- 10) 兼松百合子. 糖尿病児の看護における成長発達の視点. 日本看護科学会誌 1994; 14(1): 1-10.
- 11) 谷 洋江. 小児糖尿病患児の療養行動における主体性に関する研究. 日本糖尿病教育・看護学会誌 1998; 2(2): 88-96.
- 12) 佐々木望編. 小児糖尿病 治療と生活. 日常生活での問題点と対処. 初版 東京: 診断と治療社, 1995: 122-134.
- 13) 高木俊一郎. 小児糖尿病セルフコントロールへの援助 親の対処行動の理解. 小児看護 1987; 10(5): 612-616.
- 14) 中村慶子, 伊藤貞夫, 平井洋生他. 糖尿病キャンプに対する家族の評価と期待. 小児保健研究 1998; 57: 791-799.
- 15) 田中克子, 上原優子, 新平鎮博他. IDDM 患者に対する医療関係者, 家族, 友人等の態度に関する調査. 小児保健研究 1998; 57: 558-564.
- 16) 大島文栄, 柳原澄子, 宮崎キヌ子他. 小児糖尿病の外来における保健指導—周囲に病名を知らせることの影響について—. 小児保健研究 1991; 50: 246-247.
- 17) 西村真実子, 稲垣美智子, 真田弘美他. 思春期における糖尿病の児セルフケア問題—親への質問紙調査を通して— 金沢大学医学部保健学科紀要 1998; 22: 163-168.